

30 años conviviendo con el SIDA

Thirty years living with AIDS

José Luis Bimbela Pedrola, Joan Carles March Cerdá

Escuela Andaluza de Salud Pública

*"En el jarrón
son antiguas las lilas
recién cortadas"*

Benjamín Prado

En estos 30 años de intensa convivencia con el sida hemos pasado de la muerte a la vida, de la desesperación a la esperanza, del duelo a la cronicidad, de la mortalidad a la morbilidad, de luchar por la vida a vivir con el sida. Todos y todas los/as que hemos trabajado... a, ante, bajo, con, contra... el sida en estas tres últimas décadas (en la prevención, el tratamiento, o la paliación) hemos sentido la pasión y la energía que producía el hecho de estar presenciando (y promoviendo, muchas veces) cambios que iban a significar un antes y un después en la salud pública y, quizás, en la vida.

30 años después, aquella enfermedad que en sus inicios causó conmoción (y que aún sigue marcando la vida en algunos puntos del planeta como el África Subsahariana) se ha convertido, gracias a los fármacos antirretrovirales, en una enfermedad crónica más en países como España. Aún así, sigue habiendo retos por conseguir; entre ellos, un mayor énfasis en la prevención y un mayor uso del preservativo en las prácticas de riesgo. Y es que este camino ha tenido sus momentos y sus fases. Se ha pasado *"del miedo a lo desconocido"* a *"un boom de la solidaridad"*; se han vivido *"momentos de euforia"* por el éxito de los antirretrovirales; y ahora parece que estemos instalados en una cierta *"apatía de que aquí no pasa nada"* que conlleva una falta de compromiso activo.

Los inicios de los años ochenta del siglo pasado, cuando se diagnosticaron los primeros casos de sida en España, eran épocas de desconocimiento y de estigma, de *"hemofílicos, heroinómanos, homosexuales y haitianos"*, de mucho miedo (*"que te diagnosticaran, era prepararse para morir"*), de ganas de esconder la cabeza *"como un avestruz"* y huir, de incertidumbre en una sociedad asustada, de *"tomar pastillas y pastillas sin saber muy bien para que te servían"*, de puntos rojos en las historias clínicas. Muchas fueron las disciplinas y ámbitos del conocimiento conmocionados por el sida: Epidemiología, Salud Pública, Virología, Ciencias de la Salud, Ciencias del Comportamiento, Gestión Sanitaria, Drogodependencias, Sexología.

¿Qué hemos aprendido en Salud Pública? En el campo de la Salud Pública hemos aprendido a gestionar nuestras

emociones y las de los demás (pacientes, otros profesionales, entorno social y personal); a realizar diagnósticos conductuales de calidad antes de intervenir (sea a nivel individual, grupal o comunitario); a comunicarnos con respecto y humildad, con confianza y honestidad (abonando el terreno de la relación interpersonal para luego sembrar con nuestros hechos); a facilitar y promover en lugar de imponer y ordenar. Y hemos entendido (por fin) que empoderar *"al otro"* nos libera a todos, y que dándole protagonismo a los demás conseguimos su compromiso y adhesión (a un fármaco, a un cambio de conducta, a un programa).

Y aún hay algo más que reforzamos gracias al sida. Nuestros valores. Nuestra ética. Nuestra entrega y vocación. Nuestro don para servir y curar, para acompañar y cuidar. En estos tiempos de mercantilización omnipresente y recortes galopantes, quizás ha llegado ya el momento de reaccionar de forma activa e inteligente, y de decidir (recordar) honestamente a qué nos dedicamos y a quién nos dedicamos.

¿Qué hacer cuando parece que se ha bajado la guardia al convertirse el sida en una enfermedad crónica? El futuro tiene que seguir llamándose *"invertir más en prevención"*, luchar contra el *"miedo"* que aún existe en la población, seguir trabajando contra la estigmatización de las personas, avanzar para conseguir que la mitad de los diagnósticos que ahora son tardíos no lo sean, dar respuesta al aumento de las infecciones entre homosexuales (el 47% de los nuevos diagnósticos en hombres son en hombres que tienen relaciones sexuales con hombres), y reforzar los recursos sanitarios y sociales para tratar a los enfermos que han superado ya las dos décadas con el VIH/SIDA. Además, vamos a intentar aplicar todo lo aprendido a otros ámbitos de la salud pública, y a otros ámbitos de la sociedad y de la vida.

Dedicado a todos los pacientes y familiares que en estos 30 años han luchado, sufrido, aprendido, llorado, reído y amado... conviviendo con el sida.